



UCA

Pontificia Universidad Católica Argentina

FACULTAD
TERESA DE ÁVILA

ISSN 2718-7454

Departamento de
HUMANIDADES

SERIE

Cuadernos de PSICOLOGÍA y PSICOPEDAGOGÍA

CUIDADOS PALIATIVOS

Pincemín, Isabel María

Departamento de Humanidades, Facultad "Teresa de Ávila", UCA – Sede Paraná.

16



Esta obra está bajo una licencia internacional Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0.

Cómo citar el documento:

Pincemin, I. M. (2025). Cuidados paliativos. *Serie Cuadernos de Psicología y Psicopedagogía; 16*. Pontificia Universidad Católica Argentina, Facultad Teresa de Ávila. <https://doi.org/10.46553/2718-7454.16>

Pincemin, I. M. (2025). Cuidados paliativos. SERIE Cuadernos de PSICOLOGÍA Y PSICOPEDAGOGÍA N°16.

Edición por Departamento Humanidades, Facultad Teresa de Ávila, UCA Paraná. Buenos Aires 239

Editor General Dr. Lucas Marcelo Rodriguez

ISSN 2718-7454

Disponible en: <https://doi.org/10.46553/2718-7454.16>

Los capítulos publicados son responsabilidad de los autores y no comprometen la opinión de la Universidad Católica Argentina.

Índice

Autora	4
EL PROCESO DE SALUD-ENFERMEDAD	5
LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS	7
QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS	8
OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	10
CONTROL DE SÍNTOMAS	10
LA SEDACIÓN PALIATIVA	12
ADECUACIÓN TERAPÉUTICA	13
APOYO EMOCIONAL, SOCIAL Y ESPIRITUAL	14
COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	14
EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS	15
CUIDADOS PALIATIVOS Y DIGNIDAD DE LA PERSONA	18
EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE (DAM)	20
ASPECTOS BIOÉTICOS EN EL FINAL DE LA VIDA	21
RESEÑA BIOGRAFICA DE CICELY SAUNDERS, FUNDADORA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MODERNOS	24

Autora



Dra. Isabel María Pincemin

MÉDICA. (UBA)

Profesora Universitaria de Filosofía (UCA)

D.E.A. (Diplôme d'études approfondies) en Filosofía de la Cultura obtenido en la Université de Paris I – Panthéon – SORBONNE (1981)

Certificación en Cuidados Paliativos por el Consejo de Certificación de Profesionales Médicos de la Academia de Medicina (2011, 2016, 2021)

Coordinadora del Centro Universitario Interdisciplinario de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas (2021 hasta la fecha)

Directora Médica del Hospice San Camilo (2012-2025)

Coordinadora del Programa de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas José de San Martín (2006-2016)

Presidente de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (2018-2020).

Coordinadora de la Comisión de Bioética de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (2021 hasta la fecha).

Contacto: isabel.pincemin@gmail.com

ORCID: 0000-0002-5449-892X

EL PROCESO DE SALUD-ENFERMEDAD

La salud y la enfermedad no son sólo momentos o acontecimientos en nuestra vida, sino que son procesos que se van desarrollando en el tiempo. Tanto en la salud como en la enfermedad intervienen una gran diversidad de aspectos desde los genéticos hasta los ambientales y, en ellas, se dan una serie de interrelaciones entre

- el individuo,
- los agentes causales de las enfermedades y
- el medio ambiente natural y social

La medicina actual da gran importancia a la prevención de la enfermedad y para ello actúa tanto sobre el individuo, como sobre los agentes causales de las enfermedades y el ambiente en que nos desenvolvemos. Pongamos, por ejemplo, una campaña de prevención del dengue: en esta campaña será importante tanto la salud previa y la información de la persona que puede enfermar, como la acción sobre el vector del dengue, el mosquito *Aedes Aegypti*, y la utilización de vacunas; la medida más importante de prevención será la eliminación de todos los criaderos de mosquitos, es decir, de todos los recipientes que contienen agua tanto en el interior de las casas como en sus alrededores. De esta manera, para prevenir enfermedades, estaremos actuando también sobre los factores del ambiente y tendremos más éxito en la campaña.

La epidemiología introdujo un modelo que permitió comprender mejor la forma en que se presentaban las enfermedades. Este modelo llamado Modelo de la *Historia Natural de la Enfermedad*, explica que cada enfermedad tiene su forma propia y espontánea de evolucionar, pasando por diversas etapas. Para el tema que nos ocupa, es importante distinguir a las enfermedades según su tiempo de duración:

- La enfermedad aguda, tiene un comienzo súbito, se desarrolla rápidamente, suele ser **fácilmente diagnosticable** o al menos no suele pasar desapercibida. Además, de forma frecuente, se limita a un órgano o área específica del cuerpo. Una vez que ocurre el diagnóstico y se instaura un tratamiento, **la enfermedad remite** si todo sale adecuadamente. En casos graves, la enfermedad aguda puede llevar a la muerte.

Pongamos como ejemplo de enfermedades agudas a una gripe, una crisis asmática, un infarto agudo de miocardio o una fractura ósea.

- La enfermedad crónica, en cambio, se desarrolla **durante muchos años** y su comienzo suele ser insidioso, de manera que puede pasar desapercibida hasta que los síntomas son evidentes. Las enfermedades crónicas, además, afectan comúnmente a varios sistemas del organismo y el tratamiento no es siempre curativo, sino que, en numerosas ocasiones, tiene por objetivo enlentecer el curso de la enfermedad o paliar sus síntomas. Ejemplos de estas enfermedades son las enfermedades cardiovasculares (hipertensión, enfermedad coronaria...), las enfermedades metabólicas (por ej. la diabetes), las enfermedades renales, las enfermedades neurológicas (enfermedad de Parkinson, enfermedad de Alzheimer...), el cáncer, las enfermedades respiratorias (EPOC, asma crónica...), etc.

A medida que la medicina avanza y las condiciones socio-sanitarias mejoran, las enfermedades prevalentes y las causas de muerte de las personas van variando. Es lo que llamamos “transición epidemiológica”. Anteriormente, las enfermedades de curso agudo eran las que producían la mayor cantidad de muertes (infecciones, en especial) y esto ocurre todavía en algunas regiones del mundo. Actualmente, en cambio, la mayor cantidad de muertes se debe a las enfermedades crónicas teniendo en cuenta el aumento importante de la esperanza de vida. Gran parte de la población vive más tiempo y la proporción de personas de más de 60 años se incrementó y aumentará en los próximos 20 años, aunque de manera diversa según los países. En el contexto latinoamericano, Argentina y Uruguay constituyen dos casos particulares, ya que en ellos el envejecimiento se inició mucho antes que en el resto de los países de la región.¹ Esta mayor longevidad de la población implica una mayor prevalencia de las enfermedades crónicas.

La edad de los cuidadores y cuidadoras informales, en especial la de las mujeres quienes tradicionalmente asumen la mayor carga de cuidados y soporte de las personas que se acercan al final de la vida, está aumentando también. Las familias son más pequeñas, en general, están afectadas por las migraciones y otras presiones externas, lo que les dificulta el cuidado de sus familiares enfermos. Los sistemas de salud varían mucho en cuanto a la ayuda que pueden brindar a cuidadoras y cuidadores.

¹ Chakiel, J., (2004). La dinámica demográfica en América Latina, serie *Población y Desarrollo*, N° 52 (LC/L.2127-P), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

La enfermedad crónica tiene fases y hay un desarrollo dinámico de la misma con el transcurso del tiempo. Cada fase de una enfermedad crónica tiene demandas psicosociales y tareas de cuidado específicas, que le exigen a la persona mayor, su familia y al equipo de salud fortalezas, actitudes y cambios de acuerdo con la evolución de la enfermedad.

Podemos distinguir tres fases principales en las enfermedades crónicas: en la primera, la fase inicial, se realiza el diagnóstico de la enfermedad y se inician los tratamientos que pueden mantener la enfermedad estable incluso durante años con los tratamientos adecuados. En una segunda etapa aparece la enfermedad crónica avanzada, que se caracteriza por una declinación física y nutricional, múltiples síntomas (dolor y otros), trauma emocional, crisis frecuentes, uso de muchos fármacos (polifarmacia), uso frecuente de recursos hospitalarios y urgencias, sufrimiento considerable de los pacientes y sus familias y la necesidad de tomar decisiones clínicas y éticas en relación con la adecuación de los tratamientos médicos a esta nueva etapa de la enfermedad.

Finalmente, en una tercera fase, se desarrolla la fase terminal de la enfermedad que puede durar días o meses y desembocar en la muerte.

En general, las enfermedades crónicas son muy habituales en las personas mayores, aunque también pueden producirse en otras etapas vitales, como la niñez o la juventud. Suelen generar alta necesidad de atención y cuidado, y un elevado uso de los servicios sanitarios y sociales. Es muy útil abordar con los enfermos cuestiones relacionadas con sus cuidados y que podrán aparecer en el futuro con la evolución de las enfermedades. A este dialogo lo denominamos Planificación Compartida de la Atención. El objetivo es la obtención de un plan con los pacientes que atraviesan por una trayectoria de enfermedad determinada para que, de acuerdo con los deseos y las expectativas de las personas atendidas, oriente las acciones de los profesionales involucrados. Este plan disminuiría la incertidumbre de las decisiones en determinados escenarios, como las actuaciones en la atención de emergencia, falta de previsión o la incapacidad de la persona para decidir.

En etapas avanzadas o terminales de la enfermedad crónica, los cuidados paliativos tienen un rol muy importante.

QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La evolución de los cuidados paliativos modernos fue iniciada por Cicely Saunders (1918-2005), enfermera, trabajadora social y médica, quien fue consciente de las carencias en los cuidados hospitalarios que experimentaban los pacientes incurables antes de morir. Fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes cercanos a la muerte e inició en Gran Bretaña el Movimiento “Hospice” que suponía un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento no sólo físico sino también emocional y espiritual que experimentan los enfermos en la fase final de sus enfermedades. En sus investigaciones sobre el dolor, impulsó la terapia con morfina por vía oral, administrada regularmente para el tratamiento del mismo. El movimiento al que dio origen nació en St Christopher’s Hospice en Londres y posteriormente se extendió y se sigue extendiendo por todo el mundo. Fue una ferviente defensora de la muerte con los cuidados que exige la dignidad de cada persona, oponiéndose a la eutanasia y argumentando que el proceso de morir puede ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho. Su convicción fue: “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”².

Hoy, los cuidados paliativos se ofrecen no sólo a los pacientes en fase terminal de enfermedad sino también a aquellos que sufren por alguna enfermedad crónica, en general en etapa avanzada. Los podemos definir como “la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.”³

Llamamos enfermedad grave a una condición que conlleva un alto riesgo de mortalidad, impacta negativamente en la calidad de vida y la función diaria y/o es gravosa en cuanto a síntomas, tratamientos o estrés para el cuidador. El sufrimiento relacionado con la salud es grave cuando no puede aliviarse sin intervención profesional y cuando compromete el funcionamiento físico, social, espiritual y/o emocional.

² Saunders, C., (2003) The evolution of palliative care. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc.*

³ IAHPHC (The International Association for Hospice and Palliative Care), (2018). Global Consensus based palliative care definition, Houston, TX.

¿Cuáles son las enfermedades que requieren cuidados paliativos? En el caso de los niños, son más frecuentes las enfermedades crónicas complejas (ECC) como la encefalopatía crónica no evolutiva, la distrofia muscular, enfermedades metabólicas o neurodegenerativas; pero también son susceptibles de cuidados paliativos las enfermedades que amenazan o limitan la vida como los cánceres avanzados. En el caso de los pacientes adultos son más frecuentes las personas con diagnóstico de cánceres avanzados, pero también muchas otras enfermedades requieren cuidados paliativos como la insuficiencia cardíaca, las enfermedades respiratorias avanzadas, la insuficiencia renal crónica, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), las enfermedades neurológicas como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la esclerosis múltiple (EM) y la demencia.

El Informe de la Comisión Lancet sobre el acceso a los cuidados paliativos y el alivio del dolor demostró una división masiva a nivel mundial en el acceso a cuidados paliativos y alivio del dolor. El informe muestra que la gran mayoría de personas en desesperada necesidad vive en países de ingresos medios y bajos con poco o ningún acceso a intervenciones paliativas y de alivio del dolor efectivas y accesibles. Sólo una pequeña proporción de personas recibe atención para mitigar su sufrimiento.

Más de 61 millones de personas en todo el mundo, incluidos 5 millones de niños, padecen un grave sufrimiento relacionado con su salud cada año. Esto equivale a más de 6 mil millones de días de sufrimiento vividos con síntomas que pueden ser tratados con cuidados paliativos.⁴

En la Argentina, los Cuidados Paliativos se están desarrollando, pero todavía muchas personas no acceden a ellos. Un hito importante fue la sanción de la Ley 27678/2022 que se dirige a asegurar el acceso a los cuidados paliativos en sus distintas modalidades. Existe también legislación provincial que intenta impulsar la concreción de este acceso⁵.

⁴ Knaul, F.M., Farmer, P.E., Krakauer, E.L., De Lima, L., Bhadelia, A., Xiaoxiao Jiang Kwete, Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N.M., Alleyne, G.A.O., Connor, S.R., Hunter, D.J., Lohman, D., Radbruch, L., Sáenz Madrigal, M.R., Atun, R., Foley, K.M., Frenk, J., Jamison, D.T. y Rajagopal, M.R. (2017) Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *On behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group*.

⁵ Lafferriere, J. N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. *Revista Argentina De Salud Pública*, 15, e113. Recuperado a partir de <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/841>

OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Teniendo en cuenta esta realidad, los cuidados paliativos se proponen tres objetivos principales:

- ▶ Controlar los síntomas que producen sufrimiento y empeoran la calidad de vida de las personas
- ▶ Adecuar los objetivos de atención, los tratamientos y el cuidado a la progresión de la enfermedad, porque no es igual la demanda y el tipo de cuidado en la fase inicial de una enfermedad que en la etapa avanzada.
- ▶ Proveer apoyo emocional, social y espiritual a los enfermos y sus familias aliviando la carga de los cuidadores y cuidadoras.

El alivio del sufrimiento y la atención adecuada de la salud y la enfermedad son derechos humanos básicos y universales. Es necesario garantizar que los profesionales de la salud y otras personas que intervienen en los cuidados de las personas enfermas estén adecuadamente capacitados en los cuidados paliativos, incluido el manejo del dolor y otros síntomas, en las habilidades de comunicación y la coordinación de la atención.

CONTROL DE SÍNTOMAS

Los pacientes con enfermedad avanzada suelen expresar uno o más síntomas que les producen sufrimiento y malestar. Los más frecuentes son: el dolor, los síntomas digestivos (anorexia, náuseas y vómitos, etc.), síntomas respiratorios (disnea, tos), síntomas neurológicos (insomnio, delirium), síntomas urinarios, ansiedad y otros. Es fundamental evaluar bien y tratar los síntomas que producen malestar para que el paciente y la familia puedan tener una buena calidad de vida.

La evaluación del dolor es fundamental identificando su localización, severidad y mecanismo fisiopatológico. Los dolores moderados a severos requieren la prescripción de opioides, prescritos a intervalos regulares de acuerdo con la duración de la acción del medicamento.

La escalera analgésica de la OMS⁶, que ha sufrido diversas evoluciones, es una guía importante para el tratamiento del dolor por cáncer. En ella se clasifica al dolor por su intensidad y, de acuerdo con ella, se propone un tratamiento farmacológico.

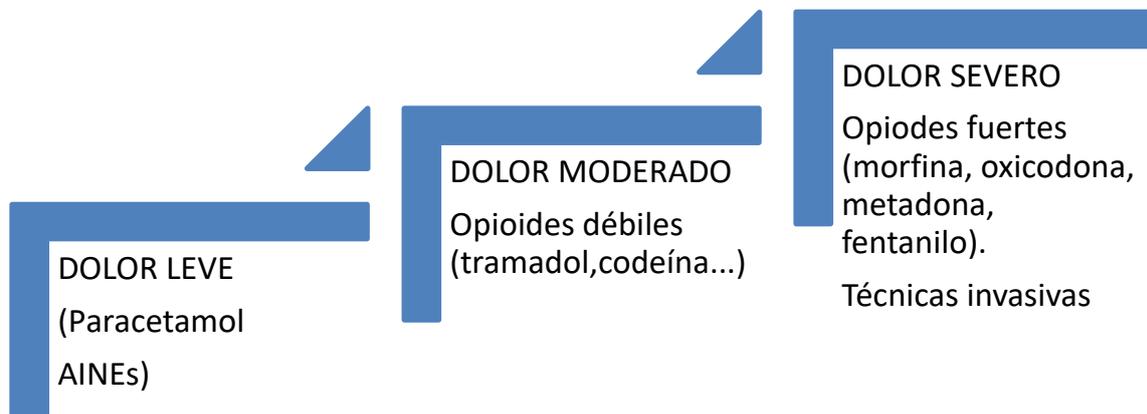


Fig. 1 Escalera analgésica de la OMS

En el caso del dolor leve, se utilizan medicamentos no opioides como el paracetamol o los antiinflamatorios no esteroideos (AINEs). En el caso del dolor moderado, los opioides débiles como la codeína o el tramadol y en el caso del dolor severo, los opioides fuertes tales como la morfina, la oxicodona, la metadona o el fentanilo. Se pueden agregar medicamentos denominados adyuvantes para una mejor analgesia tales como algunos antidepresivos, anticonvulsivantes, corticoides, bifosfonatos, etc. El dolor neuropático requiere un enfoque específico para esta patología. En casos de dolor severo, también pueden utilizarse técnicas invasivas como bloqueos, cirugías u otras.

Existen diversos mitos, incluso en el ámbito académico, respecto del uso de la morfina y demás opioides fuertes. Uno de ellos es el riesgo de adicción que es absolutamente infrecuente con el uso médico adecuado en pacientes con cáncer. Otro preconcepto es que los opioides fuertes aceleran la muerte y, contrariamente a esta idea, sabemos que el uso apropiado de los mismos de acuerdo a dosis, vías e intervalos adecuados no tiene influencia en el tiempo de vida de un paciente. A veces se piensa que, si se empieza a utilizar la morfina u otro opioide, cuando el dolor aumente ya no hay nada que lo pueda aliviar, pero en realidad siempre pueden

⁶ www.who.int/cancer/palliative/painladder

ajustarse las dosis de modo que el paciente no sufra y utilizar opioides más potentes que la morfina en caso de ser necesario.

Las políticas de salud deben garantizar el acceso a los opioides a todas las personas, niños o adultos, que sufran intensamente por dolor relacionado con la enfermedad. Lo contrario es equivalente a someter a una persona a tortura.

LA SEDACIÓN PALIATIVA

Aún con el control de síntomas adecuado, en los últimos días de vida, una parte de los pacientes no alcanza el alivio suficiente de su sufrimiento, debiendo considerarse la indicación de iniciar una sedación paliativa proporcional a sus necesidades⁷. Esta sedación puede ser intermitente o continua, superficial o profunda según lo que se requiera para un buen control de síntomas y los deseos del paciente.

La sedación paliativa ha sido definida por las distintas sociedades científicas⁸, como la administración de fármacos para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad en fase terminal tanto como sea preciso para aliviar el sufrimiento asociado a uno o más síntomas refractarios, siendo necesario para ello el consentimiento explícito, implícito o delegado. El elemento clave en esta definición es el síntoma refractario, que fue establecido por Cherny Portenoy en 1994 como "aquel síntoma que no puede ser adecuadamente controlado, a pesar de esfuerzos intensos para instaurar un tratamiento tolerable y eficaz que no comprometa la conciencia del paciente". No es simplemente un síntoma de difícil control, sino aquel que no responde a los tratamientos adecuados utilizados por el equipo interdisciplinario.

⁷ <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/03/secpal-comprender-cuidados-paliativos-3-sedacion-paliativa.pdf>

⁸ Cherny NI, Radbruch L. Board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581-93.

ADECUACIÓN TERAPÉUTICA

Cuando una enfermedad se hace irreversible, debemos adaptar las medidas diagnósticas y terapéuticas a su situación clínica y a su pronóstico. A esta acción, la denominamos adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) o simplemente adecuación terapéutica⁹. Implica la conveniencia de suspender o no iniciar tratamientos que tengan escasa posibilidad de éxito o cuya finalidad única sea prolongar la vida biológica, sin posibilidad de recuperación funcional o de mantener una calidad de vida mínima. También supone iniciar otros tratamientos dirigidos al confort y calidad de vida del enfermo. Por ello, no denominamos a esta acción “limitación del esfuerzo terapéutico” sino “adecuación terapéutica”.

En función de la prolija evaluación de la situación concreta de cada paciente, de forma proporcionada y en comunicación con el paciente siempre que sea posible, podrá ser pertinente adecuar ciertas medidas, tratamientos y pruebas complementarias, desde las más invasivas (maniobras de reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica invasiva, hemodiálisis, endoscopias, biopsias, ingresos en la Unidad de Cuidados Intensivos...) hasta las menos invasivas (uso de antibioticoterapia parenteral, sondas de alimentación, transfusiones, técnicas de imagen, extracción de sangre para estudios de laboratorio...). Si no se adecúa el esfuerzo terapéutico cuando está indicado, se producirá lo que se conoce como “obstinación terapéutica”, que se define como la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios o de tratamientos no indicados con el objeto de alargar innecesariamente la supervivencia en la situación de final de vida. Las consecuencias de la obstinación terapéutica son el sufrimiento del paciente, su frustración y la de los familiares y profesionales, así como el uso inadecuado de recursos.

La adecuación terapéutica es un indicativo de buena práctica médica y ética¹⁰ porque evita intervenciones fútiles que pueden aumentar el sufrimiento del enfermo. Aunque en ocasiones su evento final sea el fallecimiento del paciente, éste es el resultado de la evolución natural de su enfermedad. Se diferencia completamente de la eutanasia que tiene como propósito producir el fallecimiento del paciente, tras petición expresa y reiterada de este, mediante la administración deliberada de fármacos.

⁹ https://www.ivoox.com/adecuacion-del-esfuerzo-terapeutico-yolanda-zurriarrain-audios-mp3_rf_139920758_1.html

¹⁰ Tulsky JA. 'Ethics in the practise of palliative care'. En: Bruera E, Higginson I, Von Gunten CF, Morita T, editores. Textbook of palliative medicine and supportive care. 2ª ed. Boca Ratón: CRC Press; 2016. p. 119-126.

APOYO EMOCIONAL, SOCIAL Y ESPIRITUAL

Cada paciente, y su entorno familiar, tiene distintos modos de afrontar las situaciones de enfermedad y/o amenazantes para la vida. Los equipos de cuidados paliativos ofrecen diversos apoyos emocionales, sociales y espirituales en esta circunstancia por medio de diferentes intervenciones. La escucha activa de los pacientes es un elemento esencial de este proceso, aclarando dudas, legitimando emociones como la tristeza, la ira y el miedo, explorando los deseos y expectativas en esta etapa de sus vidas. Es necesario, además, abordar con la familia las modalidades y recursos que hagan posible el cuidado del paciente y que intenten aliviar, en muchos casos, situaciones socioeconómicas de gran vulnerabilidad.

La atención espiritual y religiosa¹¹, según el deseo de cada paciente, atiende a la dimensión de misterio propia del sufrimiento humano y que permite al enfermo y su familia crecer y sanar desde la interioridad, incluso en situaciones de enfermedad y deterioro. Es el encuentro con el límite y la pregunta por el sentido, el momento único en que una vida llega a su término, hace su balance final y escribe sus últimas líneas.

COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Como personas y como sociedad desarrollamos estrategias para eludir la conciencia de nuestra mortalidad y vulnerabilidad. Hablar de la enfermedad y la muerte es algo que genera gran temor. Para poder hacerlo, los equipos de cuidados paliativos desarrollan destrezas comunicacionales tales como la observación del lenguaje no verbal de pacientes y familias y la realización de entrevistas. La escucha empática permite adentrarse en la situación y las emociones de los pacientes y ofrecerle la información que desee para que pueda decidir y elaborar su situación. Hay pacientes que no desean recibir información y es totalmente respetable, pero es nuestro deber expresar que pueden solicitarla cuando lo deseen. La verdad es un derecho de las personas, pero no una obligación.

Es importante brindar espacio para las preguntas y dudas del paciente y verificar si el paciente ha comprendido.

¹¹ Pontificio Consejo para los agentes sanitarios, Nueva carta de los agentes sanitarios, 2017.

Los familiares más cercanos acompañan a las personas enfermas por lo que es importante incluirlas en entrevistas familiares que organicen y distribuyan el cuidado y prevengan la claudicación familiar.

Suele producirse lo que llamamos “cerco de silencio”, es decir el ocultamiento de datos acerca del diagnóstico y del pronóstico, en general por parte de la familia al paciente. Esta dinámica obstaculiza la comunicación familiar y deja al paciente en soledad.

La comunicación con la familia, al igual que con el paciente debe ser gradual y progresiva, y debe entenderse que puede haber mecanismos de defensa que obstaculizan la comprensión de la información.

En ocasiones, esta comunicación familia-equipo continúa más allá del fallecimiento del paciente facilitando el duelo.

EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

El trabajo en equipo es ampliamente promovido en cuidados paliativos en razón de la complejidad de las situaciones que se abordan. Tener un equipo multidisciplinario que trabaje en pos de un objetivo común permite una mayor eficacia y calidad en la atención, un mejor aprovechamiento de recursos humanos y materiales y, en general, un impacto positivo en el desarrollo de la labor de los profesionales.

Los beneficios del trabajo en equipo pueden observarse en dos ámbitos. En el ámbito técnico, cada disciplina aporta sus conocimientos y competencias específicas; en el ámbito organizacional, objetivos y liderazgo común, decisiones compartidas y colaboración, favorecen la tarea al servicio de los pacientes y sus familias.

Caso 1

Pongamos por caso la situación de María. Tiene 34 años, es madre de tres hijos de 4, 7 y 15 años. No terminó la escuela primaria y vive en una situación de extrema vulnerabilidad social; no tiene información sobre los controles ginecológicos que debiera realizarse. No tiene cobertura de salud. Su marido realiza trabajos ocasionales para poder sostener a su familia. Hace dos años, empezó con dolores pelvianos intensos y habiendo hecho la consulta en el Hospital le diagnosticaron cáncer de cuello uterino. La enfermedad estaba ya extendida por lo que no pudieron operarla. Recibió quimioterapia y radioterapia, pero en el último año no pudo acudir a los controles al

Hospital porque no tenía con quien dejar a sus hijos. Los dolores causados por la enfermedad aumentaron recientemente y ella se los comentó a las vecinas quienes se ofrecieron a cuidar a sus hijos para que pudiera ir al Hospital. Allí, después de algunos estudios, confirmaron la progresión de su enfermedad que ya comprometía la vía urinaria. Por este motivo, tiene vómitos y está algo confusa. Está preocupada por su familia y tiene mucho miedo. La conectaron con el equipo de Cuidados Paliativos del Hospital para su seguimiento.

El equipo de Cuidados Paliativos evalúa a María y, rápidamente, se ocupa de controlar los síntomas (dolor, vómitos, ansiedad...). Explora la información que tienen María y su familia sobre su enfermedad y su pronóstico que no es bueno y amenaza su vida. Se plantean muchas cuestiones en relación al cuidado que necesita María: ¿Dónde quiere pasar María la última etapa de su vida? ¿Están en condiciones de cuidarla acomodando su casa o sería mejor buscar un Hospice o internarla en el Hospital? ¿Qué apoyos económicos o sociales se podrían conseguir? ¿Qué deseos tiene María antes de morir? ¿Quiere ver tal vez a su madre que vive en otra provincia? ¿Necesita alguna asistencia psicológica o espiritual? ¿Hay algún voluntario/a en el equipo de Cuidados Paliativos que pueda ayudarla?

Caso 2

Consideremos también la situación de Joaquín. Tiene 85 años y hace 5 años le diagnosticaron enfermedad de Parkinson. Vive con su esposa, Susana, y tiene tres hijos. Dos de ellos están trabajando en el exterior y su última hija, Valeria, vive cerca de ellos. Su cobertura de salud es la medicina prepaga. En los primeros años de la enfermedad, la medicación que le prescribió su neurólogo fue muy eficaz, pero en los últimos meses aumentó su dificultad para caminar y para deglutir los alimentos. Susana está preocupada porque no sabe si va a poder cuidar a Joaquín en esta circunstancia; ella también es mayor. El neurólogo sugiere combinar su atención con la de un equipo de cuidados paliativos porque la enfermedad crónica de Joaquín está avanzando y hay que adecuar los tratamientos a esta nueva etapa de la enfermedad.

El equipo de Cuidados Paliativos evalúa a Joaquín y percibe que en poco tiempo habrá que adecuar sus tratamientos. ¿Qué posibilidades hay de facilitar su alimentación (sonda de alimentación, gastrostomía)? ¿Desea Joaquín alguno de estos tratamientos o prefiere no utilizarlos? Tanto los tratamientos como la no utilización de los mismos tienen sus pros y sus

contras, por lo que la conversación con Joaquín acerca de los mismos es importante. ¿Está Joaquín en condiciones de sostener estas conversaciones? ¿Alguna vez expresó sus deseos acerca de los cuidados que podría requerir? ¿Cómo deberían organizarse sus cuidados en el domicilio? ¿Hay que adecuar los ambientes a las nuevas dificultades de Joaquín? ¿Necesitará cuidadores que apoyen a su familia? ¿Cómo enfrenta su familia esta nueva situación? ¿Cuándo podríamos concertar una entrevista familiar? ¿Cómo se siente Joaquín frente a la progresión de su enfermedad? ¿Expresa emociones, inquietudes existenciales, deseos de reparar algo?

La complejidad de las necesidades de los pacientes de cuidados paliativos, requieren, para, su atención un equipo multidisciplinario. Las disciplinas que, en la medida de sus posibilidades, los constituyen son:

- La medicina, con competencia específica en el control de síntomas, en la comunicación con el paciente y la familia, en adecuación terapéutica, etc.
- La enfermería, disciplina central en cuidados paliativos, puesto que el confort del paciente y su calidad de vida dependen en gran medida de estos exquisitos cuidados
- El trabajo social que atiende a la dinámica familiar y a la organización de los cuidados tanto en recursos humanos como materiales
- Disciplinas orientadas a la rehabilitación, tales como la terapia ocupacional, la kinesiología, la fonoaudiología..., esenciales en la preservación de la calidad de vida y la autonomía de los pacientes
- La psicología y la psiquiatría, fundamentales en cuestiones que implican el afrontamiento emocional de los pacientes en estas situaciones de intenso sufrimiento
- Farmacéuticos que puedan asesorar al equipo acerca de las medicaciones pertinentes, realicen preparados galénicos y faciliten las vías de administración de los diversos fármacos que utilizan los pacientes.
- Nutricionistas que intervengan en relación con el manejo de la alimentación y la nutrición, y que contribuyan a identificar la indicación de iniciar soporte nutricional artificial o de no hacerlo, en aquellas personas que reciben cuidados paliativos.
- Los ministros religiosos y acompañantes, que se dirigen especialmente al seguimiento espiritual de creyentes y no creyentes en situaciones existenciales de contacto con la propia finitud como son la enfermedad grave y la posibilidad de morir.
- Los maestros, profesores y psicopedagogos en el seguimiento de los niños que padecen enfermedades crónicas y de las instituciones educativas que los acogen.

- El voluntariado es una parte importante del equipo que logra atender muchos aspectos del cuidado estableciendo, en ocasiones, redes con otras organizaciones sociales.

Los equipos de Cuidados Paliativos pueden trabajar en *distintos entornos clínicos*, como Hospitales, Clínicas, Centros de Salud, pero también en *otras estructuras de la comunidad* como Residencias de personas mayores, cárceles o cualquier otro lugar donde haya personas con enfermedades avanzadas o en fin de vida.

Existen organizaciones nacidas de la comunidad (ONGs) que atienden a pacientes de cuidados paliativos en sus domicilios o en una casa habilitada para este cuidado. Se denominan *Hospices*. La mayoría de los que existen en la Argentina están dedicadas a personas sin recursos económicos o que carecen de un entorno que pueda cuidarlos adecuadamente. Algunos Hospices se dirigen también a personas que tienen coberturas de salud que garanticen este cuidado.

En nuestro medio, es muy común que los pacientes prefieran estar *en su domicilio* recibiendo los cuidados de fin de vida. Si el entorno familiar está dispuesto, los equipos de cuidados paliativos pueden realizar el seguimiento allí mismo.

CUIDADOS PALIATIVOS Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

El punto de partida exigido de los cuidados paliativos es el respeto a la dignidad de la persona. ¿Qué significa que la persona humana es “digna”?

Desde sus inicios, la doctrina social de la Iglesia Católica afirma la inviolable dignidad de la persona humana, que es intrínseca al hombre por ser imagen de Dios. La igualdad fundamental de los seres humanos ante Dios tiene como consecuencia la imposibilidad de justificar ninguna discriminación ante las leyes humanas. Por tanto, la persona debe ser defendida contra cualquier intento social que pretenda negarle su dignidad y, abolirle o impedirle ejercer sus derechos.

La dignidad es una cualidad que es poseída por igual por todos los seres humanos; significa que la persona humana tiene un valor único por el hecho de serlo. Los filósofos han reflexionado mucho sobre este concepto; por ejemplo, la obra más famosa de Pico de la Mirandola, filósofo del Renacimiento, se denomina “De la dignidad del hombre” (1486). El filósofo Immanuel Kant (1724-1804) alude a este concepto cuando dice que las personas no son meros medios, sino fines en sí mismas. Las personas tienen valor y no precio. No hay nada

–ni el placer ni el bienestar de la comunidad ni cualquier otro motivo – por lo cual resulte moralmente aceptable el sacrificio de la dignidad.

La dignidad inherente a la persona no se adquiere como un logro personal o por la pertenencia a determinado grupo humano sino por el hecho de ser persona con independencia de toda otra condición: raza, nacionalidad, sexo, edad, creencias, condición social. Esa dignidad dota a las personas de ciertos derechos inalienables y de ella nacen las tareas de protección y respeto que la sociedad debe tener por sus miembros. Por ello, no somos nosotros quienes “damos” dignidad a otros, sino que se la “reconocemos” porque la poseen por ser personas y actuamos en consecuencia en nuestra vida laboral y tareas de cuidado.

Cuando no actuamos respetando la dignidad de las personas, surgen diversas formas de maltrato en su atención como la falta de un plan adecuado de cuidados, el suministro inapropiado de los medicamentos, no proporcionar condiciones ambientales adecuadas, pronunciar comentarios inadecuados o hirientes, invadir su intimidad, usar restricciones físicas inadecuadas, no proporcionar distracciones o actividades, etc. Se debe garantizar que las personas con necesidades de cuidados paliativos sean consideradas en su dignidad, que se respete su derecho a tomar decisiones sobre su atención sanitaria y social y que reciban la información adecuada que necesitan para poder participar en estas decisiones.

Pero, además, cada uno de nosotros tiene un «sentimiento de dignidad», una conciencia de la propia dignidad que favorece la expresión de esa dignidad y evita la humillación. Determinadas situaciones (el maltrato, la enfermedad, etc.) pueden hacer que nuestro sentimiento de dignidad se debilite. Las personas, por distintos motivos, pueden carecer o tener debilitado este sentimiento de dignidad propia, pero esto no significa de ninguna manera que por ello dejen de tener dignidad como seres humanos.

A través del cuidado de las personas que sufren, podemos ayudarlas a recuperar y fortalecer su sentimiento de dignidad. Existen múltiples aproximaciones psicoterapéuticas efectivas para reducir el malestar emocional de los pacientes y en los últimos años se han incrementado los esfuerzos para atender las necesidades espirituales y existenciales de los pacientes que padecen enfermedades avanzadas y terminales. Por ello se han diseñado intervenciones basadas en evidencia, como la terapia de la dignidad en 2002 por H.M. Chochinov y la terapia centrada en el sentido en 2010 por W. Breitbart, para atender el malestar existencial en los pacientes que padecen cáncer u otras enfermedades que amenazan la vida. El objetivo de este tipo de terapias es que, por medio de ejercicios y reflexiones sobre temas estructurados, los pacientes puedan preservar su sentido de dignidad, esperanza, propósito, sentido de vida y deseo de vivir, lo que tiene un efecto sobre la sintomatología de ansiedad y

depresión y en la calidad de vida. Ambas intervenciones están basadas en la evidencia y han probado ser efectivas.

EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE (DAM)

Algunos enfermos que llegan al final de su vida, experimentan el deseo de adelantar la muerte. Este deseo ha sido definido como “una reacción al sufrimiento, en el contexto de una condición que amenaza la vida, de la cual el paciente no ve otra salida que acelerar su muerte”¹². Su prevalencia es entre el 1,5 y el 38,7% en diferentes poblaciones asistidas por Unidades de Cuidados Paliativos.

En el DAM, es importante distinguir un deseo pasivo (fugaz o persistente) de muerte sin planes activos o una petición de ayuda para una muerte adelantada declarada, de un deseo activo y un plan para suicidarse. Deben distinguirse también el deseo de morir del deseo de adelantar la muerte.

Las causas del DAM son multifactoriales. Puede tratarse de falta de control sintomático (por ej. un enfermo cuyo dolor severo no ha sido tratado), la pérdida de autonomía funcional, trastornos psicopatológicos, factores sociales como el déficit o la ausencia de apoyo social, déficits en la asistencia sanitaria, sufrimiento (desesperanza, pérdida de sentido, pérdida de autocontrol y sentimiento de carga, percepción de falta de dignidad) o miedo al sufrimiento. Es importante comprender lo que el paciente expresa con este deseo para poder contribuir al alivio de su sufrimiento: ¿es un grito de ayuda? ¿el deseo de acabar con el sufrimiento? ¿el miedo a ser una carga para los demás? ¿la necesidad de preservar la autodeterminación hasta el final? ¿El deseo de vivir, aunque no de este modo? Esta comprensión nos permitirá aliviar al paciente y a su familia.

El riesgo de suicidio o petición explícita de eutanasia está presente en el 1,2-2,5% de los pacientes.¹³

¹² Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, Bellido-Pérez M, Breitbart W, Centeno C, Cuervo MA, Deliens L, Frerich G, Gastmans C, Lichtenfeld S, Limonero JT, Maier MA, Materstvedt LJ, Nabal M, Rodin G, Rosenfeld B, Schroepfer T, Tomás-Sábado J, Trelis J, Villavicencio-Chávez C, Voltz R. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS One*. 2016 Jan 4;11(1):e0146184. doi: 10.1371/journal.pone.0146184. Erratum in: *PLoS One*. 2018 Apr 26;13(4):e0196754. doi: 10.1371/journal.pone.0196754. PMID: 26726801; PMCID: PMC4700969.

¹³ Busquet-Duran X, Martínez Losada EJ, Torán-Monserrat P. La prestación de ayuda a morir en el contexto del deseo de anticipar la muerte [The provision of assisted death in the context of the desire to anticipate death]. *Aten Primaria*. 2024 Sep;56(9):102895. Spanish. doi: 10.1016/j.aprim.2024.102895. Epub 2024 Mar 27. PMID: 38537602; PMCID: PMC11401545.

ASPECTOS BIOÉTICOS EN EL FINAL DE LA VIDA

La promoción de los derechos humanos fundamentales –especialmente el derecho a la vida, al acceso a los servicios de salud y a una muerte en condiciones dignas– y el análisis de las consecuencias prácticas de la justicia en nuestras sociedades, es un campo importante que debe desarrollar la bioética.

Esto cobra especial importancia en los países de Latinoamérica por su propia situación social y económica. Además de las declaraciones de derechos, hacen falta políticas públicas para la implementación de recursos que concreten la igualdad de acceso a la atención de la salud. Esto es igualmente válido en el caso de los cuidados paliativos. Una de las cuestiones relevantes es el acceso a medicamentos, especialmente los opioides que son un pilar central del tratamiento analgésico del dolor severo.

Uno de los principios bioéticos fundamentales de la medicina es “*Primum non nocere*”, es decir “primero, no dañar” a nuestros pacientes. ¿Cómo podríamos dañarlos? En un primer caso, podríamos dañarlos actuando por defecto, es decir cayendo en el *abandono terapéutico*. Es fácil de identificar y ocurre cuando el equipo de salud omite la atención que sería adecuado ofrecer en esa fase avanzada de la enfermedad, en la que los objetivos dejan de ser curativos y pasan a ser paliativos. Esto es una realidad muy frecuente en nuestro sistema de salud, en muchos casos por falta de formación de los profesionales.

En el extremo opuesto, podríamos actuar por exceso utilizando tratamientos fútiles para esa etapa de la evolución de la enfermedad u *obstinándonos* en el uso de tratamientos.

La tecnologización de la Medicina no siempre ha estado acompañada de la reflexión acerca de su uso en relación con los fines de la Medicina. Este uso excesivo, sin la adecuación terapéutica pertinente y la participación del paciente en las decisiones que le competen, puede llevar a prolongar innecesariamente la agonía del paciente produciendo sufrimiento y no dejándolo morir acompañado y en paz. Es lo que habitualmente se conoce como “encarnizamiento terapéutico”.

En algunos países, se ha instalado con fuerza la discusión acerca de la llamada “muerte medicamente asistida” y en algunos casos se han legalizado la eutanasia y el suicidio asistido incluyéndolos entre las competencias médicas. Vale la pena aclarar algunos términos. Llamamos “homicidio medicalizado” a quitar la vida de una persona, movido por compasión, pero sin que la misma lo hubiera requerido. Denominamos “eutanasia” a la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a

petición expresa de ésta, y en un contexto médico. “suicidio asistido” se refiere a suministrar o prescribir al paciente los fármacos para su muerte y el paciente los ingiere por sí mismo.

El primer país que legalizó la eutanasia fueron los Países Bajos (2002) y las condiciones que imponía la ley eran que médicamente, el paciente se considerara enfermo incurable, que estuviera sufriendo, física o psicológicamente de modo insoportable y que el paciente hubiera expresado previamente, de modo oral o escrito, su voluntad explícita de que cese su vida y se lo libere del sufrimiento.

El principal argumento a favor de la eutanasia es la autonomía de los enfermos frente a la pérdida de funciones y de sentido, a fin de ser soberanos de sus vidas. Se entiende en este sentido “morir con dignidad”. Se argumenta que se debe entender el alivio del sufrimiento tal como lo define el paciente. La tendencia al uso excesivo de la tecnología en medicina por parte de los médicos produce rechazo en algunos enfermos a causa del encarnizamiento terapéutico. El deseo de no perder el control en situaciones de deterioro y sufrimiento es también un factor presente.

Los argumentos en contra¹⁴ parten de cuestiones tales como: ¿tenemos derecho a matar? ¿Es una solución para el sufrimiento de las personas? ¿Qué hacemos con todas las personas que sufren en el mundo incluso más que nuestros pacientes? Podemos aliviar gran parte del sufrimiento sin la muerte asistida. Los Cuidados Paliativos son una herramienta.

La discusión se centra también en lo que se ha llamado “la pendiente resbaladiza” que amplía constantemente las causas de eutanasia. Ya no son sólo enfermos incurables, sino que ha habido casos de personas con enfermedades psiquiátricas o sin deseos de vivir. El caso de los niños es también complejo. La evaluación del sufrimiento no es fácil y el concepto de “sufrimiento insoportable” es extremadamente subjetivo.

Uno de los argumentos en contra señala que no es un acto coherente con los fines de la medicina. Es una medicalización de la muerte llevando el poder médico a ámbitos que no le corresponden a la medicina. En esta línea, puede quitar calidad a la tarea de los profesionales de la salud porque se busca la salida que problematiza menos la acción terapéutica. Las organizaciones médicas (Asociación Médica Mundial, International Association for Hospice and Palliative Care - IAHPC) no consideran a la eutanasia como una práctica médica.

Una de las preocupaciones en torno a la eutanasia es que en una sociedad que opta por ella, esta opción puede ejercer presión sobre los más vulnerables y sobre las personas que se sienten una carga para sus cuidadores.

¹⁴ Prudencia Uruguay, [Eutanasia y CP - Prudencia Uy 2020 - final.pdf](#)

En el marco de la Bioética latinoamericana, más en consonancia con la problemática humana de nuestros países, Marcio Fabri¹⁵ acuñó la expresión “mistanasia” o eutanasia social entendida como “muerte miserable, precoz y evitable” de los que llegan tarde o nunca al hospital. Estos pacientes son los que con más frecuencia vemos todos los días. En palabras de Fabri, “el marcado contraste entre eutanasia y mistanasia lleva a un interrogante: si las últimas motivaciones para la eutanasia obedecen realmente a impulsos de respeto al ser humano en sus necesidades vitales o si simplemente enmascaran la hipocresía de una sociedad que teme al sufrimiento, pero solo en la piel de unos pocos privilegiados. A veces, los medios de comunicación le dan mucha importancia al tema de la eutanasia en nombre del derecho de todo ser humano a una muerte feliz. ¿Pero, qué significa esto frente a la mistanasia?”

¹⁵ Fabri Dos Anjos, M. Eutanasia en clave de liberación. ICAPS, N. 57, 1989. Red Bioética UNESCO, <https://redbioetica.com.ar/eutanasia-en-clave-de-liberacion/>

RESEÑA BIOGRAFICA DE CICELY SAUNDERS, FUNDADORA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MODERNOS



Cicely Saunders nació en 1918 en Londres y comenzó sus estudios universitarios de filosofía en Oxford. En la Segunda Guerra Mundial abandonó sus estudios para comenzar a trabajar como enfermera. Una importante lesión de espalda le impidió seguir trabajando, por lo que regresó a Oxford para obtener el título de trabajadora social. Ejerciendo como trabajadora social conoció a David Tasma, un judío polaco del que se enamoró y que al morir le legó 500 libras que posteriormente invertiría en la construcción de un hospicio. Un cirujano le dijo que como enfermera o trabajadora social no podría ejercer ninguna influencia sobre sus pacientes, por lo que a los 33 años empezó la carrera de medicina. En 1957 obtuvo el título y una beca para investigar el tratamiento del dolor en enfermos incurables, al tiempo que trabajaba en el Hospital de St Mary y en el Hospice St Joseph en Londres. Defendió la terapia con morfina por

vía oral, administrada regularmente para el tratamiento del dolor¹⁶. También practicaba la sedación continua para aliviar el dolor de sus pacientes.

En el “hospice” llevado por las Hermanas de la Caridad conoció a Antoni Michniewicz, el segundo polaco que marcó su vida y el que inspiró el nombre de su “hospice” San Cristóbal, patrón de viajeros. En 1963 comenzó a publicar en la prensa médica y fue invitada para dar múltiples conferencias, sobre todo en Estados Unidos.

La evolución de los Centros para enfermedades terminales y Cuidados Paliativos modernos comenzó en Inglaterra con Cicely Saunders. Ella fue consciente de las carencias en los cuidados hospitalarios que experimentaban los pacientes incurables antes de morir. Fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el Movimiento “Hospice” que suponía un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento que experimentan los enfermos terminales. Este movimiento nació en el St Christopher’s Hospice en Londres y posteriormente se extendió por todo el mundo. Fue una ferviente defensora de la muerte con dignidad, oponiéndose a la eutanasia y argumentando que la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho. Su convicción fue: “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”¹⁷.

Observó dos tipos de dolor: el dolor físico y el dolor psicológico-espiritual de la muerte. En 1964 elaboró la definición de dolor total, que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales. “La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar”. En 1967, la Dra. Saunders abrió St Christopher’s Hospice en Londres, el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos en las proximidades de Londres. En este centro se atendía únicamente a enfermos terminales, centrándose en primer lugar en controlar el dolor del paciente para después ayudarlo a morir. Del mismo modo, este fue el primer “hospice” académico, en el que se enseñaban cuidados paliativos, y desde el que nació y se extendió el Movimiento “Hospice”. Sus publicaciones en la prensa médica son múltiples, tanto como autora como editora, destacando: *Care of the Dying* (1960,1977), *The Management of the Terminal Disease*

¹⁶ Saunders C. The evolution of palliative care. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc.* 2003; 66:4-7.

¹⁷ Obituary. *Pain* 2005; 118: 283-284.

(1978,1993), Hospice: the living idea (1981), Living with Dying (1983,1989), Beyond the Horizon (1990), Hospice and Palliative Care (1990) y varios artículos de cuidados paliativos¹⁸. Fue galardonada con diversos premios y reconocimientos internacionales, entre los que destaca el premio “Templeton”, diversos títulos honorarios, la Medalla de Oro de la British Medical Association, el título de Dama del Imperio Británico... En 2002 constituyó la Cicely Foundation, para promover la investigación en Cuidados Paliativos. Dame Cicely Saunders murió el 14 de Julio de 2005 de cáncer de mama, en su habitación del St Christopher’s Hospice, rodeada de los cuidados y tratamientos que ella misma promovió y dejándonos como legado la importancia que los Cuidados Paliativos tienen en la actualidad.

BIBLIOGRAFÍA

Guía práctica para el manejo del dolor oncológico (2020). Coordinación: Dr. Gustavo De Simone. Descarga gratis en la página web de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. <https://aamymp.com.ar/bibliografia/>

Rey V., Peirano G., Tedeschi V., Cimmerman J., Bertolino M. Manual de Dolor Oncológico de Difícil Manejo (2021). Descarga gratis en la página web de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. <https://aamymp.com.ar/bibliografia/>

Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud (2014). Descarga gratis en la página web del Instituto Nacional del Cáncer.

Mestdagh F, Steyaert A, Lavand'homme P. Cancer Pain Management: A Narrative Review of Current Concepts, Strategies, and Techniques. *Curr Oncol.* 2023 Jul 18;30(7):6838-6858.

Bruera E, Cerana A. Cuidando el paciente más que la enfermedad. *Med Paliat.* 2016;23(1):1-2. <https://www.medicinapaliativa.es/medicina-paliativa-cuidando-el-paciente-mas-que-la-enfermedadpalliative-medicine-caring-for-the-patient-rather-than-the-disease211>

¹⁸ Vidal MA, Torres LM, In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 3: 143-144; 2006

Saunders, C. Velad conmigo. [https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Velad-
Conmigo_Cicely-Saunders.pdf](https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Velad-
Conmigo_Cicely-Saunders.pdf)

Vidal MA , Torres LM, In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos.
Rev. Soc. Esp. Dolor 3: 143-144; 2006

Prudencia Uruguay, [Eutanasia y CP - Prudencia Uy 2020 - final.pdf](#)